

Zápis

Setkání zástupců Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP s primáři dětských oddělení dne 16. 9. 2021 online (google meets)

Organizátoři:

- MUDr. Lucie Hrdličková - Tým dětské podpůrné péče a Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol, Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP
- MUDr. Tereza Doušová - Pediatrická klinika 2. LF UK a FN Motol, Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP
- Prof. MUDr. Jiří Bronský, Ph.D. - Pediatrická klinika 2. LF UK a FN Motol, ČPS ČLS JEP (předseda společnosti)

Hosté:

- MUDr. Tomáš Votava, Ph.D. - Dětská klinika Plzeň, Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, lůžkový hospic Červánek - iniciativa v plzeňském kraji
- Prim. MUDr. Mahulena Exnerová - DO Nemocnice Hořovice, Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP

Dále přítomní:

- Prim. MUDr. René Hrdlička, Ph.D. - DO Nemocnice Kolín, ČPS ČLS JEP (místopředseda společnosti), Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP
- Prim. MUDr. Marie Váchová - Dětské a dorostové odd. Nemocnice Most, Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP
- Doc. MUDr. Felix Votava, Ph.D. - Klinika dětí a dorostu 3. LF UK a FNKV
- MUDr. Michaela Jiříčková – Dětské a novorozenecké odd. Nemocnice Jilemnice
- MUDr. Pavel Rozsival – Dětské a novorozenecké odd. Orlickoústecké nemocnice

Úvodem setkání přivítal předseda Pediatrické společnosti, prof. Bronský, přítomné. Organizátoři i hosté se představili. MUDr. Hrdličková představila základní koncept dětského lůžkového hospice jakožto primárně zdravotně odlehčovací (tzv. respitní) péči s velkým objemem ošetrovatelské péče umožňující krátkodobé pobyty dětem s život limitujícím onemocněním a odlehčení pro pečující rodinné příslušníky. MUDr. Hrdličková sdílela s účastníky odkaz na mezinárodně přijímanou definici dětského lůžkového hospice vydanou Sekcí dětské paliativní péče ČSPM v roce 2017 (viz <https://detska.paliativnimedicina.cz/definice-detskeho-luzkoveho-hospice/>). Prim. Exnerová upozornila na skutečnost, že zdravotní respitní pobyty nejsou t. č. legislativně uchopeny a tudíž není nastavený systém úhrady pro tento typ péče. MUDr. Votava krátce představil iniciativu v plzeňském kraji, která má vést k výstavbě dětského lůžkového hospice Červánek. Prim. Hrdlička pozdravil přítomné jménem svým i kolegů primářů, kteří se ze setkání omluvili, a sdělil, že jím oslovení primáři se s potřebou výstavby dětských lůžkových hospiců čili zařízení poskytujících primárně zdravotní respitní péči plně ztotožňují. Prof. Bronský vznesl řadu dotazů: na otázku, kolik lůžkových hospiců bude v ČR potřeba, odpověděla prim. Exnerová, že dle zahraničních zkušeností by 3 hospice na území ČR měly pokrýt potřeby rodin s těžce nemocnými dětmi, přičemž v současné době existují právě 3 iniciativy za účelem výstavby dětského lůžkového hospice (Praha – usedlost Cibulka, Brno – Dům pro Julii, Plzeň – hospic Červánek). MUDr. Hrdličková zmínila své angažmá v rekonstrukci pražské Cibulky, kde figuruje jako odborný člen poroty soutěžního workshopu pro výběr architektonického studia pro přestavbu historické usedlosti na dětský hospic. Na otázku, zda výstavba dětských

lůžkových hospiců může ohrozit financování dětských lůžkových oddělení v nemocnicích, odpověděla prim. Exnerová, že pro tento typ péče vzhledem k chybějícímu ukotvení v zákoně o zdravotních službách dosud neexistuje úhradový mechanismus a i do budoucna se počítá s vícezdrojovým financováním tak, jak je tomu i v zahraničí, kde pouze zdravotní část péče je financována ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění. Záměrem do budoucna tedy je, aby zdravotní část respitní péče byla hrazena z veřejného zdravotního pojištění a byla poskytována dětem v jiné fázi trajektorie nemoci než těm, které potřebují hospitalizaci na akutním nemocničním lůžku. MUDr. Hrdličková vznesla na přítomné dotaz, zda se s potřebou respitní péče setkávají a jakým způsobem ji řeší v praxi. Ukázalo se, že odlehčovací pobyty na dětských odděleních nejsou výjimkou. MUDr. Rozsival vznesl návrh na využití lůžek dětských center a některých nemocničních dětských oddělení pro účely respitního pobytu, čímž se otevřelo téma koncepce péče o dlouhodobě nemocné děti, které dle prim. Exnerové zpracovává široká expertní skupina. Dále prim. Exnerová uvádí, že vzhledem k tomu, že péče o takto nemocné děti je péčí multidisciplinární na zdravotně sociálním pomezí a dětem a jejich rodinám by i během respitního pobytu měla zajistit nejen péči zdravotní, ale také péči psychologickou, sociální a také možnost vzdělávání, nejeví se do budoucna nemocniční lůžka jako vhodnou variantou pro poskytování tohoto typu péče. Jinou otázkou je pak zajištění sítě poskytovatelů dlouhodobé lůžkové péče o takto nemocné děti. Zmíněná koncepce péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou, ve které jsou všechny aspekty péče zohledněny, bude v nejbližších dnech představena široké odborné veřejnosti k připomínkám a její definitivní verze bude představena na V. konferenci dětské paliativní péče v Brně (25. - 26. 11. 2021). Závěrem setkání byli všichni přítomní pozváni na sympozium dětské paliativní péče na XV. Pediatrickém kongresu v Hradci Králové (24. 9. 2021).

Zapsala: MUDr. Lucie Hrdličková

Zkontrolovala: MUDr. Tereza Doušová